

STATUTO

“Lega Italiana Sclerosi Sistemica” Associazione di Volontariato

Articolo 1 - Costituzione, denominazione, durata.

- 1.1 - È costituita l'associazione di volontariato denominata “Lega Italiana Sclerosi Sistemica”, che in seguito sarà denominata “Associazione”.
- 1.2 - L'Associazione adotta come riferimento la legge quadro del volontariato 266/91 e la legge regionale 01/08.
- 1.3 - I contenuti e la struttura dell'Associazione sono ispirati a principi di solidarietà, di trasparenza e di democrazia che consentono l'effettiva partecipazione della compagine associativa alla vita dell'Associazione stessa.
- 1.4 - La durata dell'Associazione è illimitata .

Articolo 2 - Sede legale e sedi secondarie

- 2.1 - L'associazione ha sede in Milano, e può costituire sedi secondarie.
- 2.2 - Il trasferimento della sede principale in altro Comune deve essere deciso con deliberazione dell'Assemblea. Il Consiglio Direttivo, con sua deliberazione, può trasferire la sede nell'ambito dello stesso Comune. Il Consiglio Direttivo, sempre con sua deliberazione, può inoltre istituire sedi secondarie anche in altri Comuni.

Articolo 3 – Finalità

- 3.1 - L'Associazione, senza fini di lucro e con l'azione, personale, spontanea e gratuita dei propri aderenti, persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.
- 3.2 - L'Associazione, in considerazione del patto di costituzione, si propone di operare a livello nazionale, quale guida utile e valido supporto per i malati di Sclerosi Sistemica ed i loro familiari ed amici, per orientarli nel difficile cammino determinato dalla gravità e complessità della malattia ed intende perseguire le seguenti finalità:
 1. *diffondere la conoscenza della malattia su vasta scala, promuovere con ogni mezzo e veicolo, campagne d'informazione al pubblico,*
 2. *fornire un punto di sostegno e riferimento solidale ai pazienti ed alle loro famiglie ed amici e farsi promotrice di gruppi di aiuto*
 3. *raccontare le storie e le esperienze di chi questo male lo conosce, lo vive e lo combatte ogni giorno, come paziente o prossimo*
 4. *sostenere e promuovere l'istituzione di 'centri', per la cura della Sclerosi Sistemica nelle sue molteplici varianti e complicanze*
 5. *organizzare un servizio di volontariato presso i centri di cura*
 6. *mantenere i rapporti con le organizzazioni scientifiche, nazionali ed internazionali*
 7. *partecipare a Enti, Società, Associazioni, Federazioni che abbiano tra i propri scopi l'assistenza e la solidarietà ai malati di Sclerosi Sistemica*

8. pubblicare aggiornamenti ed informazioni medico- scientifiche ed il materiale disponibile in letteratura italiana ed estera. Tale azione è volta ad agevolare una presa di coscienza relativa alla complessità e alla serietà della malattia ed a ottenerne un riconoscimento a livello sociale.
 9. *Informare sui diritti del paziente affetto da Sclerosi Sistemica in merito alla disabilità*
 10. *per la realizzazione dei suoi scopi l'associazione può agire in collaborazione con il Ministero della Salute, con le Regioni, le Province, i Comuni, le Aziende Sanitarie, altri organismi e istituzioni sanitarie pubbliche, associazioni anche di volontariato e con enti di solidarietà sociale, enti privati, scuole ed università, circoli, fondazioni.*
- 3.3 - Al fine di svolgere le proprie attività l'Associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni personali, volontarie e gratuite dei propri aderenti.
- 3.4 - L'Associazione può svolgere attività commerciali e produttive marginali, nei modi e nei limiti indicati dalla normativa vigente.

Articolo 4 - Aderenti all'associazione

- 4.1 - All'Associazione possono aderire tutti coloro che, interessati alla realizzazione delle finalità istituzionali, ne condividono lo spirito e gli ideali. L'ammissione è deliberata dal Consiglio Direttivo, previa presentazione di domanda scritta da parte del richiedente.
- 4.2 - Gli aderenti sono suddivisi in fondatori, ordinari e onorari.
- 4.2.1 Gli aderenti fondatori sono tutti coloro che hanno partecipato alla sottoscrizione dell'atto costitutivo e del presente statuto.
- 4.2.2 Gli aderenti ordinari sono tutti coloro che, avendo presentato domanda ed impegnandosi a rispettare lo scopo sociale e a seguire le direttive dell'Associazione, vengono ammessi a farne parte dal Consiglio Direttivo.
- 4.2.3 Gli aderenti onorari sono tutti coloro ai quali il Consiglio Direttivo riconosca tale qualifica in considerazione del particolare contributo fornito alla vita dell'Associazione.
- 4.2.4 Il Consiglio Direttivo può anche accogliere l'adesione di persone giuridiche, nella persona di un solo rappresentante designato con apposita deliberazione dell'istituzione interessata.
- 4.3 - Nella domanda di ammissione l'aspirante aderente dichiara di accettare senza riserve lo statuto dell'Associazione. L'ammissione decorre dalla data di delibera del Consiglio Direttivo, che deve prendere in esame le domande di nuovi aderenti nel corso della prima riunione successiva alla data di presentazione deliberandone l'iscrizione nel registro degli aderenti all'associazione.
- 4.4 - Ciascun aderente maggiore di età ha diritto di voto, senza regime preferenziale per categorie di aderenti, per l'approvazione e modificazione dello statuto, dei regolamenti e la nomina degli organi direttivi dell'Associazione.

4.5 - Sono escluse partecipazioni temporanee alla vita dell'Associazione e il numero degli aderenti è illimitato.

4.6 - La qualifica di aderente si perde per:

- dimissioni volontarie;
- sopraggiunta impossibilità di effettuare le prestazioni programmate;
- decesso;
- esclusione deliberata dagli organi competenti in conformità al presente Statuto per comportamento contrastante con gli scopi statuari e/o persistente violazione delle regole dell'Associazione
- morosità;

4.7 - La perdita della qualifica di aderente deve essere dichiarata con delibera del Consiglio Direttivo.

4.8 - La delibera del Consiglio Direttivo che prevede l'esclusione dell'aderente dall'associazione deve essere comunicata al soggetto interessato, il quale, entro trenta giorni da tale comunicazione, può ricorrere al Collegio dei Garanti (se nominato) o all'Assemblea degli aderenti mediante raccomandata inviata al Presidente dell'Associazione.

Articolo 5 - Diritti e doveri degli aderenti

5.1 - Gli aderenti possono essere chiamati a contribuire alle spese annuali dell'associazione. Il contributo a carico degli aderenti non ha carattere patrimoniale ed è deliberato dall'Assemblea convocata per l'approvazione del preventivo. Il contributo è annuale, non è trasferibile, non è restituibile in caso di recesso, di decesso o di perdita della qualità di aderente e deve essere versato entro 30 giorni prima dell'Assemblea convocata per l'approvazione del Bilancio Consuntivo dell'esercizio di riferimento.

5.2 - Tutti gli aderenti hanno parità di diritti e doveri.

5.3 - Gli aderenti hanno il diritto:

- di partecipare alle Assemblee (se in regola con il pagamento del contributo) e di votare direttamente o per delega;
- all'elettorato attivo e passivo per le cariche sociali;
- di conoscere i programmi con i quali l'Associazione intende attuare gli scopi sociali;
- di partecipare alle attività promosse dall'Associazione;
- di accedere ai documenti e agli atti dell'Associazione;
- di dare le dimissioni in qualsiasi momento.

5.4 - Gli aderenti sono tenuti a prestare la propria attività in modo spontaneo, personale e gratuito, senza fini di lucro neppure indiretto ed a tenere un comportamento verso gli altri soci ed all'esterno animato da spirito di solidarietà e conforme agli scopi dell'Associazione.

5.5 - Gli aderenti hanno l'obbligo di:

- osservare le norme del presente statuto e le deliberazioni adottate dagli organi sociali;

- contribuire nei limiti delle proprie possibilità al raggiungimento degli scopi sociali con la propria attività gratuita e volontaria, secondo gli indirizzi degli organi direttivi;
 - versare il contributo associativo annuale stabilito dall'Assemblea;
 - svolgere le attività preventivamente concordate con i referenti e deliberate dagli organi sociali;
 - astenersi da qualsiasi comportamento che si ponga in contrasto con gli scopi e le regole dell'Associazione.
- 5.6 - Le prestazioni fornite dagli aderenti sono a titolo gratuito e non possono essere retribuite neppure dal beneficiario. Agli aderenti possono essere rimborsate soltanto le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata, secondo opportuni parametri validi per tutti gli aderenti preventivamente stabiliti dal Consiglio Direttivo e approvati dall'Assemblea. Le attività degli aderenti sono incompatibili con qualsiasi forma di lavoro subordinato e autonomo e con ogni altro rapporto di contenuto patrimoniale con l'associazione.

Articolo 6 - Organi sociali dell'Associazione

6.1 - Organi dell'Associazione sono:

- Assemblea degli aderenti;
- Il Consiglio Direttivo;
- Il Presidente.

6.2 - Possono inoltre essere costituiti i seguenti organi di controllo e garanzia

- Il Collegio dei Revisori dei Conti;
- Il Collegio dei Garanti.

6.3 - Gli organi sociali e i collegi di controllo e garanzia hanno la durata di tre anni e possono essere riconfermati.

Articolo 7 - Assemblea degli aderenti

7.1 - L'assemblea degli aderenti è il momento fondamentale di confronto, atto ad assicurare una corretta gestione dell'Associazione ed è composta da tutti gli aderenti ognuno dei quali ha diritto ad un voto, qualunque sia il valore del contributo versato.

7.2 - L'Assemblea è convocata dal Presidente dell'Associazione in via ordinaria almeno una volta all'anno e comunque ogni qualvolta sia renda necessaria per le esigenze dell'associazione.

7.3 - La convocazione può avvenire anche su richiesta di almeno un terzo (1/3) del Consiglio Direttivo o di un decimo (1/10) degli aderenti.

7.4 - L'Assemblea ordinaria viene convocata per:

- l'approvazione del programma e del preventivo economico per l'anno successivo;
- l'approvazione della relazione di attività e del rendiconto economico (Bilancio Consuntivo) dell'anno precedente;
- l'esame delle questioni sollevate dai richiedenti o proposte dal Consiglio Direttivo.

7.5 - Altri compiti dell'Assemblea ordinaria sono:

- eleggere i componenti del Consiglio Direttivo;

- eleggere i componenti del Collegio dei Garanti (se previsto);
 - eleggere i componenti del Collegio dei Revisori dei Conti (se previsto);
 - approvare gli indirizzi e il programma delle attività proposte dal Consiglio Direttivo;
 - ratificare i provvedimenti di competenza dell'Assemblea adottati dal Consiglio Direttivo per motivi di urgenza;
 - approvare il regolamento interno all'uopo predisposto dal Consiglio Direttivo;
 - fissare l'ammontare del contributo associativo.
- 7.6 - L'Assemblea straordinaria viene convocata per la discussione delle proposte di modifica dello statuto o di scioglimento e liquidazione dell'associazione.
- 7.7 - Per le deliberazioni riguardanti le modificazioni dello Statuto, lo scioglimento e la liquidazione dell'associazione sono richieste le maggioranze indicate nell'art. 15.
- 7.8 - L'assemblea è convocata, almeno otto giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta dell'avviso di convocazione inviata tramite lettera, o tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico che certifichi la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari, oppure mediante affissione, nello stesso termine, presso la sede dell'associazione. L'avviso di convocazione deve contenere l'indicazione dell'ordine del giorno, del luogo, dell'ora e della data dell'adunanza.
- 7.9 - L'Assemblea può comunque deliberare la regolamentazione di altre idonee modalità di convocazione nel caso che il numero degli aderenti diventasse particolarmente elevato e comunque tale da rendere difficoltosa l'individuazione di una sede adatta.
- 7.10 - In prima convocazione l'Assemblea ordinaria è regolarmente costituita con la presenza della metà più uno degli aderenti presenti in proprio o per delega.
- 7.11 - In seconda e nelle successive convocazioni è regolarmente costituita qualunque sia il numero degli aderenti, in proprio o per delega. La seconda convocazione può aver luogo nello stesso giorno della prima. Le deliberazioni dell'Assemblea ordinaria sono adottate a maggioranza semplice dei presenti.
- 7.12 - Ciascun aderente può essere portatore di una sola delega di altro aderente.
- 7.13 - All'apertura di ogni seduta l'Assemblea elegge un segretario che dovrà redigere il verbale e sottoscriverlo con il Presidente.
- 7.14 - Delle delibere assembleari deve essere data pubblicità mediante affissione all'albo della sede del relativo verbale, che va anche trascritto nel libro delle Assemblee degli aderenti. Le decisioni dell'Assemblea sono impegnative per tutti gli aderenti.

Articolo 8 - Il Consiglio Direttivo

- 8.1 - L'Associazione è amministrata da un Consiglio Direttivo composto da 3 a 7 Consiglieri, nominati dall'Assemblea fra i propri aderenti, comunque da definirsi in numero dispari.
- 8.2 - I membri del Consiglio Direttivo svolgono la loro attività gratuitamente, durano in carica tre anni e possono essere rieletti.

8.3 - Il Consiglio Direttivo nella sua prima riunione elegge tra i propri componenti il Presidente ed un Vice Presidente (o più Vice Presidenti).

8.4 - Il Consiglio Direttivo è validamente costituito quando è presente la maggioranza dei suoi membri. Essi decadono automaticamente qualora sono assenti ingiustificati alle riunioni del Consiglio Direttivo per tre volte consecutive. Il Consiglio direttivo può essere revocato dall'assemblea con la maggioranza dei due terzi (2/3) dei soci.

8.4.1 - Il Consiglio Direttivo è convocato, almeno otto giorni prima della riunione, mediante comunicazione scritta inviata tramite lettera, oppure inoltrata tramite telefax, o con altro mezzo anche elettronico che certifichi la ricezione della comunicazione da parte dei destinatari. In caso di urgenza la convocazione potrà essere fatta mediante invio di telegramma inoltrato almeno due giorni prima della data prevista per la riunione.

8.4.2 - Il Consiglio Direttivo si riunisce, su convocazione del Presidente, almeno una volta ogni quattro mesi o quando ne faccia richiesta almeno un terzo (1/3) dei componenti. In tale seconda ipotesi la riunione deve avvenire entro venti giorni dal ricevimento della richiesta.

8.4.3 - Alle riunioni possono essere invitati a partecipare esperti esterni e rappresentanti di eventuali sezioni interne di lavoro senza diritto di voto.

8.4.4 - Le riunioni del Consiglio Direttivo sono valide quando è presente la maggioranza dei suoi componenti eletti.

8.4.5 - Le decisioni del Consiglio Direttivo sono adottate a maggioranza semplice dei presenti.

8.4.6 - Di ogni riunione deve essere redatto il relativo verbale, sottoscritto dal Presidente e dal segretario all'uopo nominato, e trascritto nel libro delle riunioni del Consiglio Direttivo.

8.5 - Compete al Consiglio Direttivo:

• compiere tutti gli atti di ordinaria e straordinaria amministrazione ad eccezione di quelli che la legge o lo statuto riservano all'Assemblea;

• predisporre l'eventuale regolamento interno per la disciplina del funzionamento e delle attività dell'associazione da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea;

- sottoporre all'approvazione dell'Assemblea il preventivo e il bilancio consuntivo entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario.
- determinare il programma di lavoro in base alle linee di indirizzo contenute nel programma generale approvato dall'Assemblea, promuovendo e coordinando l'attività e autorizzando la spesa;
- eleggere il Presidente e il Vice Presidente o più Vice Presidenti;
- nominare il Segretario e il Tesoriere o il Segretario/Tesoriere che può essere scelto anche tra le persone non componenti il Consiglio Direttivo oppure anche tra i non aderenti;
- accogliere o respingere le domande degli aspiranti aderenti;
- deliberare in merito all'esclusione di aderenti;
- ratificare, nella prima seduta successiva, i provvedimenti di competenza del Consiglio adottati dal Presidente per motivi di necessità e di urgenza;

- assumere il personale strettamente necessario per la continuità della gestione non assicurata dagli aderenti e comunque nei limiti consentiti dalle disponibilità previste dal bilancio.
- istituire gruppi a sezioni di lavoro i cui coordinatori possono essere invitati a partecipare alle riunioni del Consiglio e alle Assemblee;
- nominare, all'occorrenza, secondo le dimensioni assunte dall'associazione, il Direttore deliberandone i relativi poteri.

8.6 - Il Consiglio Direttivo può delegare parte dei propri poteri a uno o più membri del Consiglio stesso.

8.7 - Le eventuali sostituzioni di componenti del Consiglio Direttivo effettuate nel corso del triennio devono essere convalidate dalla prima Assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

Articolo 9 – Presidente

9.1 - Il Presidente è eletto dal Consiglio Direttivo tra i componenti a maggioranza dei voti e dura in carica tre anni.

9.2 - Il Presidente:

- ha la firma e la rappresentanza legale dell'Associazione nei confronti di terzi e in giudizio;
- dà esecuzione alle delibere del Consiglio Direttivo;
- può aprire e chiudere conti correnti bancari/postali ed è autorizzato a eseguire incassi e accettazione di donazioni di ogni natura a qualsiasi titolo da Pubbliche Amministrazioni, da Enti e da Privati, rilasciandone liberatorie quietanze;
- ha la facoltà di nominare avvocati e procuratori nelle liti attive e passive riguardanti l'Associazione davanti a qualsiasi Autorità Giudiziaria e Amministrativa;
- presiede le riunioni dell'Assemblea, del Consiglio Direttivo;
- convoca e presiede le riunioni dell'Assemblea e del Consiglio Direttivo e sottoscrive tutti gli atti amministrativi compiuti dall'Associazione;
- conferisce agli aderenti procura speciale per la gestione di attività varie, previa approvazione del Consiglio Direttivo;
- in caso di necessità e di urgenza assume i provvedimenti di competenza del Consiglio Direttivo, sottoponendoli a ratifica nella prima riunione successiva.

9.3 - In caso di assenza, di impedimento o di cessazione le relative funzioni sono svolte dal Vice Presidente, che convoca il Consiglio Direttivo per l'approvazione della relativa delibera.

9.4 - Di fronte agli aderenti, ai terzi ed a tutti i pubblici uffici, la firma del Vice Presidente fa piena prova dell'assenza per impedimento del Presidente.

Articolo 10 - Collegio dei Revisori dei Conti

10.1 - L'Assemblea può nominare un Collegio dei Revisori dei Conti composto da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti e, quando la legge lo impone, tra gli iscritti al Registro dei Revisori Contabili. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio effettuate nel corso del

triennio, dopo l'esaurimento dei supplenti, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

10.2 - Il Collegio:

- elegge tra i suoi componenti il Presidente
- esercita i poteri e le funzioni previste dalle leggi vigenti per i revisori dei conti;
- agisce di propria iniziativa, su richiesta di uno degli organi sociali oppure su segnalazione di un aderente;
- può partecipare alle riunioni del Consiglio Direttivo;
- riferisce annualmente all'Assemblea con relazione scritta e trascritta nell'apposito registro del Revisori dei Conti.

Articolo 11 - Collegio dei Garanti

11.1 - L'Assemblea può eleggere un Collegio dei Garanti costituito da tre componenti effettivi e da due supplenti, scelti anche tra i non aderenti. Le eventuali sostituzioni di componenti del Collegio, effettuate nel corso del triennio, devono essere convalidate dalla prima assemblea convocata successivamente alla nomina. I componenti così nominati scadono con gli altri componenti.

11.2 - Il Collegio:

- ha il compito di esaminare le controversie tra gli aderenti, tra questi e l'associazione o i suoi organi, tra i membri degli organi e tra gli organi stessi;
- giudica ex bono et aequo senza formalità di procedure e il suo lodo è inappellabile.

Articolo 12 - Gratuità delle cariche

Le cariche sociali sono gratuite, fatto salvo il diritto al rimborso delle spese effettivamente sostenute e documentate, nell'interesse dell'associazione.

Articolo 13 - Patrimonio ed Entrate

13.1 - Il patrimonio dell'Associazione è costituito:

- da beni mobili e immobili che diverranno di proprietà dell'associazione;
- donazioni, finanziamenti, erogazioni e lasciti destinati esplicitamente ad incremento del patrimonio;
- contributi da soggetti/enti pubblici e/o privati destinati esplicitamente ad incremento del patrimonio;
- da eventuali fondi di riserva costituiti con le eccedenze di bilancio.

13.2 - Le entrate dell'associazione sono costituite da:

- contributi degli aderenti per le spese relative alle finalità istituzionali dell'associazione;
- contributi di privati;
- contributi dello Stato, di Enti e di Istituzioni pubbliche;
- contributi di organismi internazionali;
- donazioni e lasciti testamentari non destinati ad incremento del patrimonio;
- rimborsi derivanti da convenzioni;

- rendite di beni mobili o immobili pervenuti all'associazione a qualunque titolo;
 - entrate derivanti da attività commerciali e produttive marginali;
 - fondi pervenuti da raccolte pubbliche effettuate occasionalmente, anche mediante offerta di beni di modico valore e di servizi.
- 13.3 - I fondi sono depositati presso gli Istituti di Credito stabiliti dal Consiglio Direttivo. Ogni operazione finanziaria è disposta con firme disgiunte del Presidente o del Tesoriere salvo diversa deliberazione specifica del Consiglio Direttivo.

Articolo 14 - Esercizio sociale e Bilancio

- 14.1 - Ogni anno devono essere redatti, a cura del Consiglio Direttivo, i bilanci preventivo e consuntivo da sottoporre all'approvazione dell'Assemblea entro quattro mesi dalla chiusura dell'esercizio finanziario. I bilanci devono essere portati a conoscenza del Collegio dei Revisori, se previsto, almeno 30 giorni prima della presentazione all'Assemblea.
- 14.2 - Dal bilancio consuntivo devono risultare i beni, i contributi e lasciti ricevuti e le spese per capitoli e voci analitiche.
- 14.3 - Il bilancio coincide con l'anno solare.
- 14.4 - Gli utili o gli avanzi di gestione devono essere impiegati per la realizzazione delle attività di cui all'articolo 3. E' vietata la distribuzione in qualsiasi forma, anche indiretta di utili e avanzi di gestione nonché di fondi, riserve o capitale durante la vita dell'associazione.

***Articolo 15 - Modifiche allo Statuto e Scioglimento dell'associazione**

- 15.1 - Le proposte di modifica allo statuto possono essere presentate all'Assemblea da uno degli organi o da almeno un decimo degli aderenti. Le relative deliberazioni sono approvate dall'Assemblea con la presenza di almeno tre quarti (3/4) degli aderenti e il voto favorevole della maggioranza dei presenti.
- 15.2 - Lo scioglimento e quindi la liquidazione dell'associazione può essere proposto dal Consiglio Direttivo e approvato, con il voto favorevole di almeno tre quarti (3/4) degli aderenti, dall'Assemblea degli aderenti convocata con specifico ordine del giorno.
- 15.3 - I beni che residuano dopo l'esaurimento della liquidazione sono devoluti ad altre organizzazioni operanti in identico o analogo settore di volontariato sociale, secondo le indicazioni dell'assemblea che nomina il liquidatore e comunque secondo il disposto dell'art. 5, comma 4 della legge 266/91, salvo diversa destinazione imposta dalla legge. In nessun caso possono essere distribuiti beni, utili e riserve agli aderenti.

Articolo 16 - Disposizioni finali

Per quanto non previsto dal presente Statuto, si fa riferimento alle vigenti disposizioni legislative in materia, con particolare riferimento al Codice Civile, alla Legge n. 266 dell'11 agosto 1991, alla legislazione regionale sul volontariato, al D.Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460 e alle loro eventuali variazioni.